

# Lutte pour le développement de la diabétologie pédiatrique en Belgique

## *Fight for the development of pediatric diabetology in Belgium*

**Helmut Loeb**

Professeur Honoraire de Pédiatrie à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)  
et à la Vrije Universiteit Brussel (VUB)

### RESUME

*En Belgique, la première colonie de vacances éducatives pour enfants diabétiques a été organisée en 1969 par Helmut Loeb, d'après le modèle français d'Henri Lestradet qui existait depuis 1953. Les enfants diabétiques étaient initiés à l'autosurveillance et à l'autotraitement, avec une alimentation normale. Grâce à ces colonies, des pédiatres de tout le pays ont été formés à la diabétologie pédiatrique et ont pris progressivement en charge, avec une équipe pluridisciplinaire, les enfants diabétiques à la place des internistes. Le combat fut difficile et, en 1977, une association d'aide aux enfants diabétiques fut créée. Finalement, en 1997, la Sécurité Sociale a reconnu la spécificité de centres de diabétologie pour enfants et adolescents.*

*Rev Med Brux 2010 ; 31 (Suppl) : S 21-4*

### ABSTRACT

*In Belgium, the first educative vacation camp for diabetic children was organized in 1969 by Helmut Loeb, using as a model the French camps of Henri Lestradet which existed since 1953. Diabetic children were trained in self-monitoring and self-treatment, with a normal diet. From that moment specialized pediatricians having acquired their experience in the vacation camps, surrounded by a multidisciplinary team, began to manage diabetic children instead of internists. However this fight was difficult and, in 1977, an organization especially devoted to diabetic children was created. Finally, in 1997, the Social Security recognized the specificity of pediatric centers for diabetic children and adolescents.*

*Rev Med Brux 2010 ; 31 (Suppl) : S 21-4*

*Key words : type 1 diabetes, diabetic children, vacation camps*

### INTRODUCTION

Dans ce supplément de la Revue Médicale de Bruxelles synthétisant le travail de la clinique de diabétologie de l'HUDERF du professeur Harry Dorchy ainsi que son développement, il n'est peut-être pas inutile de rappeler la naissance de la diabétologie pédiatrique en Belgique ainsi que les difficultés rencontrées et le chemin parcouru.

### ANNEES 1950-1960

Au milieu des années cinquante, moment où l'auteur de ces lignes commence sa formation en pédiatrie, celle-ci était considérée comme étant une « spécialité » par rapport aux disciplines de base que sont la médecine interne, la chirurgie et la gynécologie-

obstétrique. Les « sous-spécialités » de la médecine interne, de l'adulte essentiellement, sont quasi inexistantes pour l'enfant. Certaines commencent néanmoins à se développer, surtout celles qui touchent de très jeunes enfants comme la pneumologie (mucoviscidose), la neurologie (hydrocéphalies) et la cardiologie (malformations congénitales), de nombreux petits patients étant dès lors référés au service de pédiatrie du professeur Robert Dubois à l'hôpital Saint- Pierre à Bruxelles. Les rares enfants diabétiques alors hospitalisés au début de la maladie présentaient une acidocétose profonde à cause du retard du diagnostic.

A la fin de cette décennie, suivant alors un cours sur la nutrition au « Centre International de l'Enfance » à Paris, j'ai eu l'occasion d'assister à une

réunion de l' « Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) » du professeur Henri Lestradet et pu me rendre compte que nous accusions un retard considérable sur nos collègues français en ce domaine. Vivement encouragé par mon chef, le Prof Robert Dubois et avec l'aide de notre diététicienne Marie-Josée Mozin, nous avons immédiatement adopté le schéma thérapeutique basé sur une adaptation souple du traitement à l'enfant diabétique et non plus de ce dernier à une dose d'insuline fixe pré-établie avec un régime rigide. Ceci a provoqué une augmentation rapide du nombre de patients référés à l'hôpital universitaire Saint-Pierre à Bruxelles. Au cours de ces années soixante également, la pédiatrie cesse enfin d'être une « spécialité » pour devenir la « médecine interne » de l'enfant et faire partie dès lors des 4 disciplines de base (Arrêté Royal de 1965). Les diverses sous-spécialités vont pouvoir se développer, la clinique de diabétologie pédiatrique va prendre forme peu à peu et... ce fut le début d'un long conflit heureusement résolu depuis.

## ANNEES 1970

### Création des colonies éducatives de vacances

Au sein du bureau de l'Association Belge du Diabète (ABD), alors en voie de « splitsing » linguistique et dont je faisais partie en tant qu'observateur, mon projet d'organiser en 1969 une colonie éducative et de vacances sur le modèle français souleva bien des réticences et a bien failli ne jamais se réaliser. En effet, contrairement à la plupart des « sous » ou mieux « superspécialistes » de la médecine interne de l'adulte qui encourageaient les pédiatres motivés à parfaire leurs connaissances, le plus souvent à l'étranger d'ailleurs (cardiologie, endocrinologie, oncologie, gastro-entérologie...), nos collègues internistes-diabétologues, soignant essentiellement des adultes, mais aussi des enfants, estimaient que le traitement du diabète relevait de leur seule compétence, indépendamment de l'âge des patients! A cette époque, la plupart des enfants diabétiques étaient suivis par des collègues généralistes ou pédiatres non formés. Il était donc urgent de créer des unités de diabétologie pour enfants et adolescents en éduquant les pédiatres à cette discipline d'autant plus qu'en dehors de Bruxelles, seul Liège offrait une structure pédiatrique pour les enfants diabétiques analogue à celle de Bruxelles, à l'initiative du Dr Christian Ernould.

En août 1969, aidé par l' « Oeuvre Nationale de l'Enfance (ONE) » et sa présidente, la première colonie eut lieu à Saint-Idesbald sur la côte belge. Une équipe enthousiaste, bien que novice dans l'organisation d'un tel séjour, a rapidement maîtrisé les analyses d'urine (Figure 1), les injections d'insuline (Figure 2) et l'adaptations des doses, l'équilibre alimentaire, les séances d'information ainsi que les activités de loisir : natation, vélo, jeux de plage, « surboums » (Figure 3), etc. Pour 50 enfants francophones et néerlandophones, d'après les normes de l'AJD, il y avait 3 pédiatres, 4 infirmières pédiatriques et 1 diététicienne, tous attachés à l'hôpital universitaire Saint-Pierre, ainsi que



Figure 1 : Analyses d'urine dans les années 1970



Figure 2 : Injection d'insuline dans les années 1970



Figure 3 : « Surboum » en 1975 avec le Dr Harry Dorchy...

8 animateurs(trices).

Dès l'année suivante, l'organisation est devenue interuniversitaire et de jeunes collègues des deux régimes linguistiques ont ainsi pu entamer ou parfaire leur formation, ce qui leur a permis, par la suite, de développer cette discipline dans leur hôpital. La colonie de Saint-Idesbald a reçu la visite de la princesse Paola, future reine des Belges (Figure 4) et du professeur Henri Lestradet (Figure 5).

Le « recrutement » de jeunes diabétiques par des pédiatres de plus en plus qualifiés a dès lors rapidement augmenté, assurant ainsi une masse critique de patients dans plusieurs centres pédiatriques universitaires du pays. Cette collaboration interuniversitaire donna lieu à la publication, en 1973, d'un « Guide du jeune diabétique » (Figure 6).

Le rôle des colonies de vacances pour enfants diabétiques est développé ailleurs<sup>1-3</sup>.

### Création de l'ASBL « Les Jeunes et le Diabète »

En 1977, comme les responsables de l'ABD ne considéraient pas que les pédiatres puissent être



Figure 4 : Visite de la princesse Paola en 1976. A l'extrême gauche, le Prof Robert Dubois, puis le Prof Helmut Loeb. A droite, avec les lunettes, le Dr Harry Dorchy, puis le Dr Dominique Haumont...

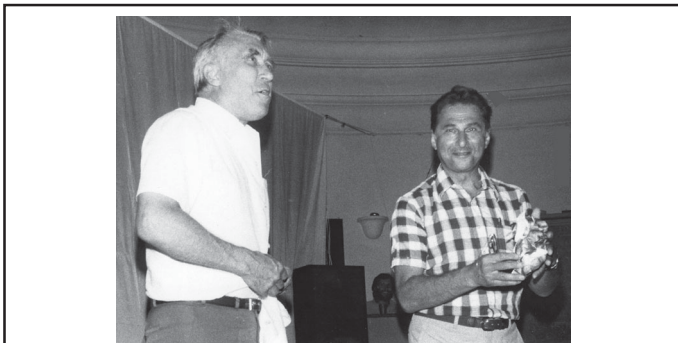


Figure 5 : Les Prof Henri Lestradet et Helmut Loeb en 1978 à Saint-Idesbald



Figure 6 : Le « Guide du Jeune Diabétique » publié en 1973

diabétologues, j'ai fondé, avec l'aide de parents d'enfants diabétiques, une association spécifique pour défendre les enfants diabétiques « Les Jeunes et le Diabète » qui a publié une revue (Figure 7). Elle fournissait aussi à prix réduit le matériel d'autosurveillance et de traitement non couvert par la Sécurité Sociale à cette époque.

La situation a bien changé et les pédiatres-diabétologues sont maintenant intégrés à l'ABD (Harry Dorchy fait partie du conseil d'administration depuis 1997). L'ASBL « Les Jeunes et le Diabète » s'est donc éteinte, le devoir accompli.

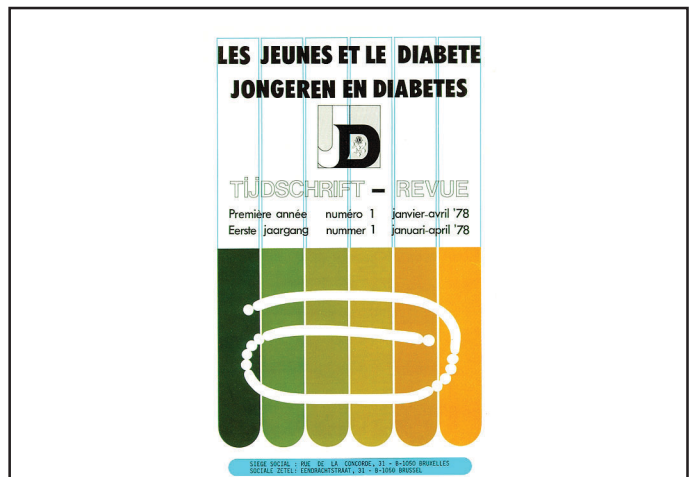


Figure 7 : La revue « Les Jeunes et le Diabète » publiée à partir de 1978

### Participation de l'équipe de diabétologie de Bruxelles aux « Beilinson Symposia »

De nombreux travaux cliniques furent réalisés par l'équipe de diabétologie de Bruxelles et présentés à des réunions internationales, notamment le « *Beilinson Symposium* » consacré exclusivement au diabète de l'enfant et de l'adolescent organisé tous les 3 ans par le pédiatre israélien Zvi Laron. Ceci est développé dans l'article de Zvi Laron « Développement des organisations internationales de diabétologie pédiatrique » dans ce supplément de la Revue Médicale de Bruxelles.

### Création du « Groupe international d'Etude du Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent »

Le problème de la reconnaissance de la spécificité de l'approche thérapeutique du jeune diabétique n'était pas, pour une fois (!), une spécialité belge. La preuve en est qu'en 1973, à l'occasion de la réunion annuelle de la « Fédération Internationale du Diabète » qui s'est tenue à Bruxelles, aucune place n'avait été réservée à ce domaine. Il en est résulté une véritable « fronde » des pédiatres diabétologues du monde entier présents à Bruxelles et il fut décidé de créer un « Groupe d'Etude International du Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent » qui fut porté sur les fonds baptismaux dès l'année suivante à Paris. Le premier bureau était composé de H. Lestradet, président, Z. Laron secrétaire et H. Loeb, trésorier (les 3 L !). Ce groupe a connu une croissance exponentielle et est devenu ensuite l'« *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)* ». Son autorité n'est, depuis longtemps, plus contestée. Voir aussi l'article de Zvi Laron « Développement des organisations internationales de diabétologie pédiatrique » dans ce supplément de la Revue Médicale de Bruxelles.

### Conventions de diabétologie

Le combat suivant, mené en étroite symbiose avec nos collègues diabétologues, concerne le remboursement par l'Institut National d'Assurance

Maladie-Invalidité (INAMI) des frais liés au traitement et dont les montants avaient été bien évalués. Nous subissions à l'époque un « avatar » de la guerre 14-18 concernant les enfants victimes de ce conflit et qui bénéficiaient d'allocation familiales majorées en cas d'invalidité de 66% ou plus (!). Adapté à l'enfant diabétique, cela signifiait que l'aide venait... quand il était trop tard. Défendant devant un « ponté » du ministère de la santé publique le point de vue que ces allocations majorées permettraient de mieux soigner les enfants diabétiques et donc de réduire les risques d'invalidité, je me suis entendu dire que la prévention dépendait d'un autre ministère!

Heureusement le bon sens a fini par triompher et l'INAMI intervient depuis 1987 sous forme d'une convention avec les unités de diabétologie qualifiées et, par la suite, d'une convention spécifique pour enfants et adolescents en 1997. Cette convention offre la gratuité du matériel d'autosurveillance glycémique et permet financièrement d'avoir une équipe pluridisciplinaire. Ceci est détaillé par Harry Dorchy dans l'article « (R)évolution de la diabétologie pédiatrique » dans ce supplément de la Revue Médicale de Bruxelles.

## CONCLUSION

Toute cette évolution de la diabétologie pédiatrique belge ne s'est évidemment pas faite toute seule, et une équipe s'est tout naturellement ébauchée. Dès le début des années septante, Harry Dorchy m'a rejoint, ainsi que M.-J. Mozin diététicienne, puis également l'infirmière pédiatrique Marie-Paule Roggemans. Ce noyau de base a bénéficié de la collaboration de collègues psychologues et pédo-psychiatres, d'assistantes sociales, bref d'une équipe pluridisciplinaire, autant au niveau des consultations

que lors des séjours de vacances éducatives<sup>4</sup>.

Harry Dorchy a progressivement pris la direction de l'unité de diabétologie à laquelle il a assuré un développement considérable et donné une aura internationale.

Toutes les belles réalisations ont connu des débuts modestes et difficiles, et l'unité de diabétologie pédiatrique de l'ULB, qui a émigré de l'hôpital universitaire Saint-Pierre vers l'hôpital universitaire des enfants reine Fabiola en 1986, a là aussi connu de dures combats pour se développer.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Loeb H : Intérêt des camps de vacance pour enfants diabétiques. *Diabete Metab* 1978 ; 4 : 53-6
2. Dorchy H, Loeb H, Mozin MJ, Lemiere B, Ernould C : Vacation camps : goals and needs. *Pediatr Adolesc Endocrinol* 1982 ; 10 : 161-5
3. Dorchy H, Ernould C : Les colonies de vacances pour enfants et adolescents diabétiques. *Diabete Metab* 1990 ; 16 : 513-21
4. Lemiere B, Goethals, Dorchy H, Loeb B : Medico-social profile of a pediatric diabetology unit. *Pediatr Adolesc Endocrinol* 1982 ; 10 : 192-7

### Correspondance et tirés à part :

H. LOEB  
Avenue des Avocettes, 6  
1420 Braine-l'Alleud

Travail reçu le 10 novembre 2009 ; accepté dans sa version définitive le 13 novembre 2009